



Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi

ARTICOLO OMAGGIO

"Prove d'esame: come aiutare le persone con disabilità ad affrontare esami clinici e diagnostici"



Vannini • Editoria Scientifica

Prove d'esame: come aiutare le persone con disabilità ad affrontare esami clinici e diagnostici

Veronica Cisini¹, Nadia Gargioni¹, Donatella Maffeo¹, Stefania Braga¹, Vincenzo Alastra²

1. Coop Domus Laetitiaie

2. ASL Biella

Abstract

È noto come per le persone con deficit intellettivi-fisici-comportamentali e per le loro famiglie possa essere molto difficile, se non del tutto impossibile, affrontare visite specialistiche, eseguire esami o semplicemente avvicinarsi ad ambienti ospedalieri. La stessa problematica è spesso riscontrata anche dal personale sanitario che, di fronte a pazienti con diagnosi di disabilità e/o che possono manifestare comportamenti di aggressività o di opposizione, si trova in grande difficoltà nell'espletare visite o accertamenti clinici. Da ciò possono derivare conseguenze anche gravi dovute in prima battuta all'impossibilità di riconoscere e curare alcune patologie ma anche ripercussioni sul Sistema Sanitario Nazionale che deve investire risorse economiche e umane aggiuntive in successive prescrizioni e ulteriori tentativi.

L'esperienza che descriviamo è relativa alle attività di preparazione e supporto alle persone, adulti o bambini, per aiutarle ad affrontare con successo gli esami diagnostici di cui hanno bisogno.

Per contattare gli autori scrivere a:

Veronica Cisini, Cooperativa Domus Laetitiaie, Via Roma 127, 13816 Sagliano Micca BI

E-mail: v.cisini@domuslaetitiaie.com

Premessa: medicina e cura

Pur nella consapevolezza dell'estrema soggettività a cui è sottoposta l'esperienza di chi, giovane o adulto, vive una disabilità, si può riconoscere come alcune qualità essenziali degli atteggiamenti espressi da molti di questi pazienti, quando si apprestano ad affrontare esami sanitari vissuti come invasivi e minacciosi, discendano dalla più generale condizione di fragilità, vulnerabilità e bisognosità dell'altro in cui gli stessi già si trovano a causa della loro disabilità. A ciò, spesso, si aggiungono esperienze traumatiche problematiche, o ancora in attesa di un'adeguata rielaborazione, vissute in situazioni nelle quali l'effettuazione di pratiche diagnostiche pregresse è stata avvertita come perdita di controllo sulla propria vita. A partire da queste considerazioni si può allora comprendere quanto la preparazione psicoeducativa di giovani e adulti che manifestano paura e comportamenti oppositivi in queste circostanze vada considerata una pratica di cura di primaria importanza.

Il termine «cura» è carico di differenti significati¹ e, in questo contributo, è necessario chiarire che esso viene inteso come un agire che si mette in atto per far fronte a condizioni di malattia, ma si riferisce anche ad una cura dell'essere, che tiene conto della persona nella sua complessità, vale a dire una pratica di cura che si occupa anche delle dimensioni spirituali dell'esperienza (*therâpeia* in greco e *care* in lingua inglese), non solo un agire che si propone come atto meramente riparatorio di un corpo disfunzionante (*iatriké* e *cure*; Mortari, 2013).

La cura, infatti, è chiamata a rispondere sempre, irrinunciabilmente, ad una domanda etica: «cosa e come fare perché all'altro arrivi il bene?» (Mortari, 2015, p. 99). È questa una domanda che deve sempre proporsi in una relazione di cura. Una domanda che si sottrae al perimetro del pensiero tecnico, ma va tenuta viva perché essa ha un valore irrinunciabile per la vita stessa (Mortari, 2015, p. 103); una domanda che non può avere una risposta unica e definitiva, ma non per questo può essere disattesa e, comunque, che attende sempre una risposta non rintracciabile a seguito di un ragionamento scientifico.

Da parte dei professionisti impegnati in queste pratiche di cura si tratta quindi di assumere posture esistenziali, modi di essere che attengono, in maniera essenziale, la costruzione di buone relazioni, di relazioni fondate sul rispetto dell'altro. Queste condizioni caratterizzano tutte le relazioni di cura (Mortari, 2006; 2013; 2015) e, quindi, anche la relazione educativa che si propone di accompagnare la persona interessata alla realizzazione di esami e di accertamenti diagnostici vissuti inizialmente come non sensati, fastidiosi o addirittura minacciosi per la propria incolumità. Tutte queste condizioni favoriscono una proficua *concordance* e collaboratività, ma non possono essere decretate unilateralmente dal professionista della cura e nemmeno realizzarsi solo perché fortemente desiderate. Sono l'esito di competenze e di un lavoro di cura, di assunzioni di responsabilità, di intrecci e condivisioni di obiettivi, di ideali e interessi tutt'altro che scontati, fondati sul rispetto della specificità dell'altro, che permettono di generare fiducia reciproca, per procedere

¹ Per affrontare la complessa problematica della cura nelle sue dimensioni ontologiche e, necessariamente, etiche, si rimanda in particolare alle opere di L. Mortari (Mortari, 2002; 2006; 2015) e allo studio condotto, sempre da Mortari insieme a Saiani (Mortari 2013; Mortari e Saiani, 2013) in tema di *caring* infermieristico; studio che sostanziatosi in un percorso di ricerca, sia teoretico che empirico, ha permesso di pervenire ad alcune sottolineature e riflessioni intorno all'essenza di una pratica di cura estendibili anche a contesti diversi da quello del *caring* infermieristico quali, appunto, i contesti educativi.

così nei successivi passi inerenti lo svolgimento delle pratiche sanitarie necessarie.

È proprio a partire da questo *pensiero di cura* che si è sviluppato il servizio di preparazione agli esami clinici e diagnostici all'interno della Cooperativa Sociale Domus Laetitiaie O.N.L.U.S.², struttura che rappresenta da molti anni un punto di riferimento a livello regionale e nazionale rispetto alle tematiche relative alla disabilità intellettivo-relazionale.

L'esigenza di creare questo servizio si è sviluppata nel corso del tempo a partire da prime sperimentazioni avvenute nel contesto del trattamento psicomotorio o logopedico di bambini afferenti all'Ambulatorio di Riabilitazione della Domus. Quando i piccoli pazienti dovevano affrontare percorsi diagnostici o medici, o a volte interventi chirurgici, nelle sedute si costruivano con il materiale di gioco simulazioni dell'intervento, che venivano poi messe in scena attraverso il gioco, e/o venivano creati libretti illustrati ad hoc per spiegare cosa sarebbero andati a fare e come.

Successivamente in seguito alla specifica richiesta di aiuto da parte di genitori e/o operatori attivi nei contesti di centri diurni e residenziali e al dialogo costante con le famiglie, si sono affrontate le stesse tematiche relativamente a persone adulte e con disabilità intellettiva spesso grave.

Queste persone infatti possono manifestare disagio o comportamenti aggressivi in diverse fasi del percorso di approfondimenti sanitari; dalla esecuzione di semplici visite, che possono suscitare atteggiamenti di opposizione dovuti alla paura di camici, attrezzature sanitarie e generare confusione legata ad ambienti, odori e rumori non conosciuti, alla difficoltà che alcune di loro hanno anche solo a recarsi presso studi medici o centri ospedalieri, per precedenti ricordi di interventi sanitari traumatici.

Con queste premesse si può immaginare quanto possa diventare un'impresa ardua affrontare un esame strumentale sia per la persona ed i suoi familiari, sia per gli operatori sanitari che si trovano disarmati davanti a crisi di rabbia e di paura, e ai conseguenti comportamenti stereotipati o di opposizione.

Paura e atteggiamento oppositivo possono quindi comportare conseguenze sia per le persone, che per il servizio sanitario in generale. Infatti l'impossibilità di effettuare esami specialistici fondamentali (elettroencefalogramma, elettrocardiogramma, ecc.) può avere un impatto importante sulla somministrazione di un'adeguata assistenza farmacologica, con conseguenze sulla salute e quindi sulla qualità di vita. Inoltre alcuni esami non possono essere svolti senza la collaborazione attiva del paziente. Agire in modo da prevenire paura e opposizione, quindi, può ridurre di molto le difficoltà per la persona (e/o per il personale sanitario) aumentandone in definitiva la qualità di vita e anche diminuendo i costi per il sistema sanitario nazionale.

Contributi in letteratura

Nel progettare il nostro lavoro di preparazione agli esami e/o alle varie procedure mediche abbiamo innanzitutto cercato spunti bibliografici di cui tenere conto e altre

² Cooperativa sociale di solidarietà fondata a Sagliano Micca (BI) nel 1984, che offre servizi residenziali, centri diurni, integrazione scolastica, assistenza domiciliare, educativa territoriale, inserimento lavorativo, consulenze, ambulatorio di riabilitazione/abilitazione, un centro di valutazione e si occupa di formazione a livello nazionale. Informazioni più dettagliate nel sito <http://www.domuslaetitiaie.com/>

esperienze a cui riferirsi. Avvalendoci della consulenza della Fondazione 3Bi- Biblioteca Biomedica Biellese, che ci ha fornito una ricerca bibliografica assistita sulla letteratura italiana e internazionale, abbiamo rilevato che, a tutt'oggi, esistono pochissimi articoli su sperimentazioni relative a modelli di intervento che affrontino questo tema, in particolare rispetto alle persone con disabilità.

A livello internazionale un documento importante risulta essere quello relativo alle linee guida sulla gestione della cura dentale nei pazienti con esigenze sanitarie speciali.

L'American Academy of Pediatric Dentistry (AAPD)³ valorizza le qualità uniche di ogni persona e la necessità di garantire il raggiungimento della massima salute per tutti, indipendentemente dalla disabilità dello sviluppo o da altri bisogni speciali di assistenza sanitaria. Queste linee guida (Council on Clinical Affairs, 2012) intendono educare i sanitari, i genitori e le organizzazioni sulla gestione delle esigenze di assistenza sanitaria orale, in particolare per le persone con Special Health Care Needs (SHCN), piuttosto che fornire raccomandazioni terapeutiche specifiche per le condizioni orali. L'assistenza sanitaria per le persone con bisogni speciali richiede conoscenze specializzate acquisite da una formazione aggiuntiva, nonché una maggiore consapevolezza e attenzione, al di là delle misure considerate routinarie. Le persone con SHCN possono essere a maggior rischio per malattie orali durante tutto il loro ciclo di vita con un impatto diretto ed importante sulla salute e sulla qualità di vita. Dagli studi emerge che le famiglie con bambini SHCN sperimentano spese molto più alte di quanto richiesto per i bambini a sviluppo tipico a causa dei bisogni insoddisfatti di cure dentistiche. Inoltre emerge che questi tipi di pazienti possono esprimere un livello maggiore di ansia per le cure dentistiche rispetto a quelli senza disabilità, che possono avere un impatto negativo sulla frequenza delle visite odontoiatriche e, successivamente, salute orale.

Il documento riporta, inoltre, come il dentista debba essere attento alle problematiche sensoriali, che molto spesso persone con disabilità manifestano, acquisendo abilità e una conoscenza tale che gli permetta di conferire le cure necessarie non solo con modalità tradizionali, ma creando un programma di igiene orale personalizzato. Altri elementi fondamentali rimarcati riguardano: l'importanza di conoscere la storia medica e personale del paziente, di coordinarsi con le altre figure sanitarie e, non meno importante, dare molta attenzione alla comunicazione e alla relazione con il paziente, essendo preparati anche ad utilizzare modalità di comunicazione alternativa. Nelle linee guida si affronta anche il tema delle difficoltà che il dentista può riscontrare a causa dei comportamenti problema della persona con disabilità, suggerendo di rifarsi prima a tecniche "educative" di gestione del comportamento e solo se queste non sono sufficienti utilizzare la sedazione o l'anestesia.

Rispetto a questo tema, Nathan (2001) riporta come questi comportamenti oppositivi di fronte a cure sanitarie, vadano rilette come un atto di difesa, da parte del bambino o della persona con disabilità, rispetto ad una situazione che viene percepita come pericolosa, come un'espressione di uno stato di paura. La sfida intrinseca, sia per il clinico che per i

³ L'AAPD definisce le esigenze di assistenza sanitaria speciale come "qualsiasi danno fisico, evolutivo, mentale, sensoriale, comportamentale, cognitivo o emotivo o condizione limitante che richieda una gestione medica, interventi di assistenza sanitaria e/o l'uso di servizi o programmi specializzati. La condizione può essere congenita, evolutiva o acquisita attraverso malattie, traumi o cause ambientali e può imporre limitazioni nell'esecuzione di attività quotidiane di cura personale o limitazioni sostanziali in una delle principali attività della vita" (American Academy of Pediatric Dentistry. Definition of special health care needs. *Pediatr Dent* 2012; 34, p. 16).

genitori, è promuovere, fin dalle prime esperienze, un ambiente rassicurante che agevoli una prospettiva positiva verso la cura, per “proteggere” il bambino e agevolare il lavoro del personale sanitario.

Sulle precauzioni da utilizzare per ridurre l'ansia e lo stress che alcune cure sanitarie possono creare nel bambino, un contributo è fornito da un documento approvato da *Cancer Net Editorial Board* (2016), che descrive alcune procedure utili. Viene evidenziato come le paure dipendano e possano variare a seconda di molti fattori: l'età del bambino, la sua personalità, la sua storia e le modalità utilizzate per fornire la cura. Neonati e bambini piccoli hanno più paura di essere separati dai genitori; i bambini più grandi hanno più paura del dolore; adolescenti e giovani adulti hanno paura del dolore ma sono in difficoltà ad esprimere la loro emozione. Possono inoltre essere imbarazzati a mostrare il loro corpo e temono per la propria privacy durante la visita medica; le procedure che richiedono l'utilizzo di aghi creano di solito maggiori difficoltà poiché il dolore è solitamente la più grande paura; un'altra procedura molto incisiva è quella rivolta all'ambito della chirurgia. I bambini potrebbero avere paura di provare dolore durante l'intervento stesso o non capire il "sonno speciale" associato all'anestesia generale. Hanno bisogno di essere rassicurati su cosa realmente succederà e che ritroveranno le figure di riferimento dopo l'intervento. È importante parlare e riconoscere le paure e i sentimenti del bambino, esprimendogli che le sue paure sono normali e che altri bambini si sono sentiti nello stesso modo. Un elemento fondamentale quindi risulta essere la *preparazione*. A volte si pensa che sia rischioso spiegare al bambino cosa accadrà in una procedura medica, soprattutto se si aspetta che possa essere dolorosa. Tuttavia, i bambini hanno bisogno di informazioni chiare e oneste. Se un genitore, nel tentativo di proteggerlo, dice al proprio figlio che una procedura non farà male, e invece questo accadrà, il bambino probabilmente ne rimarrà confuso e disorientato, non avendo più fiducia in quello che gli viene comunicato e generalizzando questa paura di dolore a qualsiasi procedura anche se rassicurato. Molti bambini possono sopportare meglio il dolore, il rumore delle macchine o richieste di cura specifiche se sanno quando, cosa e per quanto tempo accadrà. Acquisendo queste informazioni in anticipo, hanno l'occasione di esprimere ciò che provano, ciò di cui potrebbero avere bisogno per vivere e superare l'esperienza in modo meno spiacevole. Avere un team di esperti che aiuti il bambino, ma anche le persone che dovranno supportarlo durante le procedure di cura, può divenire fondamentale, per prepararsi sia alla pratica sanitaria sia al riconoscere e gestire le emozioni che verranno coinvolte. Nell'articolo vengono forniti degli esempi di domande concrete che i genitori possono indirizzare alle figure sanitarie per meglio preparare il proprio figlio, adattando chiaramente la comunicazione all'età e al livello di comprensione del bambino. Vengono poi forniti dei consigli concreti come:

- comunicare al bambino in modo onesto, ma ponendo attenzione alle parole per evitare di fornire descrizioni che possano ulteriormente spaventarlo;
- preparare i suoi sensi, indirizzandolo verso ciò che il bambino vedrà, annuserà, ascolterà, sentirà o toccherà durante la procedura.
- incoraggiarlo a fare domande e ad esprimere le sue emozioni;
- chiedere ad una figura esperta o ad un operatore sanitario di spiegare e far sperimentare prima le procedure e le attrezzature mediche che verranno utilizzate.

L'articolo riporta anche dell'esistenza di alcuni programmi di "pre-ricovero" predisposti dagli ospedali, dove il personale sanitario e/o psicologico prepara il bambino mediante materiale educativo (video, opuscoli, giochi, e altro). Per i bambini più piccoli potrebbe essere utile far sperimentare prima la procedura su un orsacchiotto o una bambola, figure specializzate potrebbero guidare i genitori durante questa preparazione. Quando non è possibile che il genitore rimanga accanto al bambino durante l'esame, è necessario prepararlo prima alla separazione presentandogli altre figure che possano rassicurarlo. Potrebbe essere utile che un genitore possa lasciare qualcosa di sé al proprio bambino prima della separazione (la propria sciarpa, una maglietta, altro). Definire quali sono gli elementi che potrebbero aiutarlo e rassicurarlo: come portare con sé un oggetto speciale da casa (un orsacchiotto, una copertina, altro), ascoltare musica, leggere una storia.

I tempi e le modalità della preparazione dipendono molto dall'età e dalla personalità del bambino, è fondamentale tenere conto di questa parte poiché ci sono bambini che possono preoccuparsi per giorni se vengono informati di una procedura troppo in anticipo, altri invece hanno bisogno di una preparazione più lunga. Conoscere la storia del bambino e della sua famiglia è fondamentale in questo senso. Un altro elemento utile potrebbe essere quello di visualizzare ciò che accadrà in un programma scritto o con foto per dare maggiore sicurezza e prevedibilità. Inoltre viene data rilevanza anche a quanto può accadere dopo l'esame nel bambino, potrebbe esprimere dei cambiamenti nel comportamento, avere alcune regressioni nelle autonomie, richiedere più vicinanza e attenzioni. Riconoscere le frustrazioni vissute e questi cambiamenti è utile per aiutare il bambino a superare questa esperienza.

Un altro contributo interessante si riferisce ad uno studio riferito ad un intervento per migliorare l'uso degli occhiali da vista da parte di quattro soggetti con disabilità intellettiva, che in passato avevano rifiutato di portare gli occhiali prescritti (DeLeon et al., 2009). La correzione dei difetti visivi con occhiali nelle persone con disabilità può risultare complicata sia nella parte di diagnosi, ovvero nell'identificare accuratamente l'acuità visiva, sia nel successivo uso degli occhiali. Lo studio è stato svolto in 4 fasi e con sessioni di lavoro di 10 minuti (più prolungate nell'ultima fase). La ricerca ha avuto come risultato che "una distrazione attraverso un rinforzo non contingente (NCR) ha migliorato l'uso autonomo degli occhiali da vista nel caso di uno dei partecipanti. Per gli altri partecipanti è stato introdotto un pacchetto di trattamenti che consisteva in NCR, costo alla risposta e una breve procedura di blocco alla risposta, [...] e questo ha migliorato l'uso degli occhiali" (pp. 69-72).

Le altre esperienze emerse dalla ricerca bibliografica riguardano esclusivamente bambini e non persone con disabilità e sono più simili al lavoro già accennato in precedenza svolto nel nostro Ambulatorio. Citiamo di seguito quelle che ci sono sembrate più rilevanti.

L'ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma ha realizzato un libretto illustrato, *Prelievo con il sorriso*, per aiutare i genitori a preparare i loro bambini ai prelievi di sangue, e che comprende una versione da far colorare ai più piccoli⁴. Pur essendo semplice e comune, la procedura del prelievo può generare ansia sia nei bambini sia nei familiari, come ul-

⁴ <http://www.ospedalebambinogesù.it/prelievo-con-il-sorriso#>.

teriormente riportato in un articolo di Bianchini (2015), dove si sottolinea come nel momento in cui a un bambino viene richiesto “di sottoporsi a prelievo del sangue comincia un’esperienza per lui inusuale nel suo quotidiano, cui non è preparato perché non ne ha conoscenza e neanche difesa: si attiva quindi uno stato psicologico di tensione e ansia. Anche per il genitore si tratta di un momento delicato, con agitazione sia per il pensiero dei risultati che per la procedura invasiva cui deve sottoporsi il bimbo. Da un punto di vista strettamente tecnico il senso del dolore è ridotto da procedure tarate sui più piccoli, consistenti solitamente nell’uso di aghi diversi [...]. Da un punto di vista psicologico il discorso è più complesso perché rientrano la personalità del bimbo e le esperienze pregresse di dolore, il tipo di accudimento dei genitori e il loro atteggiamento di fronte al dolore, il grado di preparazione degli infermieri nell’accogliere paure e fastidi. Ecco, quindi, che un semplice esame diagnostico si trasforma in un momento particolarmente delicato per il bimbo, cui dare attenzione e contenimento nel migliore dei modi [...]. Questo aspetto, spesso ignorato, è invece un fattore protettivo per il bimbo”.

Altra esperienza riportata in letteratura, sempre in tema di prelievi, è quella che coinvolge il Centro prelievi dell’Arcispedale di Reggio Emilia, che accoglie “Aiutaci ad aiutarti”, un progetto di ricerca dell’Università di Modena e Reggio Emilia, in collaborazione con l’associazione di volontariato Casina dei Bimbi. Lo studio analizza gli effetti sui bambini dell’impiego di tecniche non farmacologiche come strumento di contenimento dell’ansia e del dolore percepito, prima e dopo il prelievo di sangue. Insieme a operatori dell’ospedale e ai volontari, i genitori vengono coinvolti in giochi e in tecniche di rilassamento quali ascoltare favole, fare bolle di sapone, parlare di emozioni, per preparare i bambini al prelievo del sangue. I dati raccolti dall’indagine, con una durata stimata di un anno e mezzo a partire dal 2016, “saranno condivisi con la comunità scientifica italiana ed europea. L’obiettivo è testare l’efficacia delle pratiche “emozionali”⁵.

Molto interessanti sono anche le esperienze, sempre però rivolte a bambini a sviluppo tipico, sulla preparazione alla Risonanza Magnetica, in particolare in due progetti di rilievo. Il primo è stato realizzato dall’ospedale San Raffaele di Milano: *Il Piccolo astronauta*. Nel 2008 è stato ideato un corso di addestramento per piccoli astronauti, che simula un’avventura nello spazio per aiutare i bambini e le loro famiglie ad affrontare ansie e paure legate alla Risonanza Magnetica, che in questo progetto innovativo si trasforma in una navicella spaziale che accompagna il bambino tra pianeti, stelle e galassie, riprodotti grazie a uno speciale videoproiettore. Bimbi e famiglie vengono preparati al viaggio spaziale anche grazie a una App creata appositamente o mediante una riproduzione, presente nella sala d’attesa, della macchina di Risonanza “a misura di bambino” per simulare l’esame e mettere il piccolo a proprio agio. Una volta ricevuto il patentino di astronauta, i bambini sono condotti nella stanza della vera Risonanza Magnetica e cominciano il loro viaggio. Al termine dell’esame, ai piccoli pazienti viene rilasciato un attestato in ricordo della loro avventura nello spazio”⁶.

Anche all’Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino la risonanza magnetica è stata trasformata in un’astronave nel cuore di una foresta incantata, decorata con animali, stelle, piante e personaggi fantastici, con la possibilità inoltre di trasmettere i cartoni

⁵ <http://www.asmn.re.it/prelievo-di-sangue-aiutare-bambini-a-contenere-lansia>

⁶ <https://www.insalutenews.it/in-salute/risonanza-magnetica-a-misura-di-bambino/>

animati preferiti dei piccoli pazienti durante l'esame. Il progetto del Regina Margherita si inserisce in un contesto più ampio, con molteplici iniziative per rendere l'ambiente ospedaliero più 'soportabile' sotto il profilo psicologico; fra esse la clownterapia inventata dal celebre medico Hunter Doherty "Patch" Adams è indubbiamente la più famosa⁷.

Dai lavori analizzati sono emersi alcuni concetti chiave propedeutici alla nostra esperienza. Come la letteratura sottolinea, è risultato per noi fondamentale conoscere la storia e i vissuti della persona per definire l'approccio educativo più facilitante a un intervento sanitario e costruire percorsi personalizzati. Anche nella nostra realtà ci si è approcciati in particolare verso due indagini sanitarie, come l'esame del sangue e l'elettrocardiogramma perché, pur essendo due indagini non complesse a livello sanitario, aprono una finestra sullo stato di salute di una persona. Questo risulta fondamentale, in quanto le persone con disabilità incorrono maggiormente in alcune "patologie" non sempre facilmente indagabili, visto anche i vissuti psicologici, dovuti a percorsi esperienziali nei primi anni di vita. Da questo nasce l'idea ispiratrice del nostro progetto, che ha messo in evidenza – in linea con quanto sottolineato dal documento approvato da *Cancer Net Editorial Board* (2016) – come per la persona con disabilità, e non solo, sia fondamentale una fase preparatoria all'esame spesso non prevista nell'ambito sanitario. Allo stesso modo appare centrale preparare i genitori e non solo la persona con disabilità. Questo è risultato un elemento fondamentale anche per il nostro progetto, in particolare in presenza di bambini più piccoli. Le emozioni provate dal genitore e le modalità di accompagnamento alla visita o all'esame influiscono necessariamente sulla predisposizione emotiva con cui il piccolo paziente affronterà il momento e sulla fiducia che riuscirà a instaurare nelle figure adulte che entreranno in relazione con lui.

Procedure

La prima preparazione

La sperimentazione presso la nostra Cooperativa ha visto il suo avvio nel 2015, in seguito alla necessità di una persona con autismo, che chiameremo Marco, e della sua famiglia di eseguire un elettrocardiogramma (ECG), fondamentale per potergli somministrare una terapia farmacologica di cui aveva assoluta necessità. Tutti i tentativi di effettuare l'esame in contesto ospedaliero erano risultati fallimentari e traumatici per Marco, che reagiva opponendosi con rabbia, non lasciandosi toccare e che, anche se "tenuto" per posizionare gli elettrodi, riusciva a strapparsi i cavi. Il tutto generava crisi di rabbia anche successive all'esame. La famiglia di Marco si è quindi rivolta agli operatori del Centro Diurno di Domus. In seguito ad un confronto in équipe e partendo dalle nozioni e dalle esperienze professionali ricavate dai percorsi specialistici con persone con grave compromissione fisica/intellettuale negli anni, si è quindi definito un progetto d'intervento, con le relative procedure.

Il primo elemento di lavoro è stato guidare Marco ad un'accettazione del contatto fisico per creare in lui una serie di vissuti positivi che potessero aiutarlo nella sua quotidianità a vivere tali aspetti (nella cura della persona, igiene, altro) con minor ansia; vissuti

⁷ <https://scienze.fanpage.it/risonanza-magnetica-per-bambini-trasformata-in-foresta-incantata-l-idea-italiana/>

fondamentali per poi affrontare anche visite ed esami sanitari. In seguito ad un percorso attento ai suoi tempi e ai suoi spazi d'intervento Marco ha iniziato a vivere positivamente l'attività nel laboratorio di contatto corporeo⁸ generalizzandolo anche ad alcuni momenti di vita quotidiana (es. doccia, lavaggio denti, altro). In seguito a questi risultati si è iniziato a lavorare sulla preparazione dell'ECG, seguendo fasi specifiche e graduali:

- sono state individuate una stanza ed una postura che permettessero a Marco di rilassarsi (coricato su un pouf) in un ambiente in penombra con un suono di acqua in sottofondo;
- si è individuata una canzone che per Marco risultasse rilassante, da utilizzare al bisogno;
- si è costruito un facsimile della strumentazione da utilizzare nelle preparazioni e abbiamo iniziato ad applicare a Marco le varie parti dell'ECG, individuando così che il ragazzo mostrava segni di disagio nel tenere gli elettrodi periferici. Si è quindi studiata la possibilità di collegare gli stessi non alla pinza ma ad un bracciale di stoffa appositamente costruito, scoprendo che veniva invece ben tollerato (Figura 1). Tale tecnica si è poi estesa a tutte le successive preparazioni anche per altri utenti;

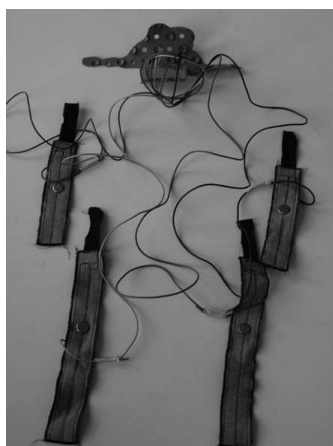


Figura 1. Fac-simile della strumentazione da utilizzare per l'ECG

- inizialmente si è lavorato per far accettare questi bracciali, prima soltanto appoggiandoli sopra l'indumento e solo successivamente, rispettando i tempi di risposta di Marco, si è passati a posizzarli ed allacciarli direttamente sulle caviglie e sui polsi scoperti. L'operatore ha sempre gestito il tempo di tenuta, utilizzando il contare come identificazione della durata. Dapprima il tempo richiesto era brevissimo: l'operatore contava: "Uno, due" e quindi toglieva il bracciale, poi via via il tempo aumentava gradualmente fino ad arrivare al tempo utile per effettuare l'esame;
- a questo punto è stato possibile inserire i cavi all'interno dei bracciali;

⁸ Laboratorio di contatto corporeo: il presupposto principale è la volontà di pensare e agire in maniera tale da far vivere all'altra persona un'esperienza positiva di contatto interpersonale stretto. Il contatto corporeo è un canale di comunicazione non verbale che prevede uno scambio diretto, un'accoglienza tonica reciproca ed un ampliamento del bagaglio percettivo.

- per il posizionamento della fascia toracica con gli elettrodi precordiali si è proceduto in modo analogo, prima sopra ai vestiti, seguendo poi lo stesso schema. Successivamente si sono collegati i cavi anche alla pettorina;
- era necessario che Marco stesse fermo per 12", il tempo utile per la registrazione ECG. In questa situazione per Marco era necessario che l'operatore lo sfiorasse sul braccio cantando a bassa voce la canzone rilassante sopra descritta, mantenendo sempre il contatto oculare con lui;
- quando Marco è arrivato a vivere tutte le fasi in modo sereno con l'operatore si è ripetuta la procedura con l'infermiera, a cui è stato chiesto di non portare il camice;
- infine, mantenendo la stessa procedura e la presenza dell'operatore che aveva condotto la preparazione, il "vero" esame è stato condotto con successo.

È stato quindi possibile, in seguito al risultato dell'esame, somministrare per la prima volta il farmaco a M., con miglioramento considerevole della sua qualità di vita e di quella della sua famiglia.

Le ripetizioni dell'esame per i necessari controlli negli anni successivi hanno richiesto via via sempre meno tempo di preparazione. Sulla base di questa buona esperienza, Marco ha accettato con minori difficoltà e tempi più brevi anche la preparazione ad altre pratiche sanitarie quali rilevazione pressoria, visita fisiatrica, ecc.

L'istituzione del Servizio

Da questa prima sperimentazione del 2015 si è giunti alla predisposizione di un vero e proprio Servizio, i cui destinatari sono giovani e adulti con disabilità intellettiva e/o fisica. Basandoci sul concetto che "la cura è necessità universale della condizione umana" (Mortari, 2006, p. 31), si prevede di potere ampliare il servizio alla comunità in generale e nello specifico anche a bambini non già in carico all'Ambulatorio, che, in relazione a visite e/o esami sanitari possano manifestare paure, fragilità e reazioni che si ripercuotono sulla qualità di vita. Poter offrire anche ai minori della nostra zona la possibilità di affrontare esperienze difficili e potenzialmente traumatiche nel migliore dei modi ci pare un obiettivo importante.

A oggi si è effettuata la preparazione di 26 persone con disabilità intellettiva medio-grave, disturbi dello spettro autistico e comportamenti problema vari, che hanno potuto quindi eseguire con successo i seguenti esami sanitari: 8 ECG, 8 Prelievi, 1 Vaccino (con due somministrazioni), 2 Radiografie, 2 EEG, 2 ortopantomografia, 1 visita oftalmica, 1 visita oculistica, 1 ecografia (16 esami presso la nostra struttura e 10 presso l'Ospedale di Biella).

Gli obiettivi principali del Servizio risultano essere:

- ridurre il rischio di esporre la persona a situazioni spiacevoli o traumatiche;
- supportare le famiglie nella fase delicata della visita/esame clinico e/o diagnostico;
- permettere un adeguato svolgimento degli esami clinici e/o diagnostici ottimizzare le risorse del servizio pubblico;
- promuovere la collaborazione tra il pubblico e il privato sociale.

L'équipe del Servizio è composta: dal Direttore Educativo della Cooperativa, dal Direttore Sanitario della Cooperativa, dalla Coordinatrice del progetto, da operatori (educatori e O.S.S.⁹) e infermieri appositamente preparati. L'équipe è impegnata nello sviluppare e incentivare il più possibile la collaborazione con alcuni tecnici/medici dell'Ospedale di Biella, attualmente per favorire uno scambio di informazioni specifiche (modalità di presentazione, esecuzione dell'esame, tempi, strategie relazionali da attuare, personale presente, ecc.). Nel caso di esami che siano effettuati all'interno della Domus, la scelta del professionista che realizza l'esame vero e proprio è fatta basandosi, ove possibile, sulla eventuale presenza e rinforzo in momenti informali di una relazione già instaurata nel tempo con l'utente (pausa caffè, visione di cartoni...).

Gli esami su cui più si è specializzata l'équipe in questi due anni di lavoro sono: *Elettrocardiogramma, Radiografie, Prelievi, iniezioni, ortopantomografia*. L'équipe in seguito alle diverse richieste giunte al centro sta progettando di ampliare la gamma delle preparazioni anche alle visite dentistiche, oculistiche, risonanza magnetica e TAC.

Per ogni singolo esame sono state stilate le relative procedure contenenti la descrizione dettagliata delle varie fasi per condurre la preparazione e la simulazione dell'esame, oltre che dei materiali necessari: le informazioni fornite dai tecnici sanitari per l'esecuzione, la valutazione dei rinforzi e/o le strategie funzionali per agevolare l'esame (uso di Ipad, musica, libri, contatto o rassicurazione verbale da parte dell'operatore/famigliare, strumenti per scandire il tempo, video tutorial, storie sociali, ecc.).

Ogni preparazione è studiata su misura per la persona e spesso anche lo strumento utilizzato deve essere modificato e adattato in base alle esigenze dell'individuo. Fondamentale è quindi, come sopra si accennava, la collaborazione con le figure sanitarie che per ogni esame presentino agli operatori specializzati il materiale necessario, le fasi di esecuzioni, i tempi di durata, descrivendone le posture possibili, i movimenti accettabili e quelli che viceversa potrebbero inficiare l'esame (movimenti del capo, buccali, cantilene, ecc.). Si può ben capire quanto queste informazioni siano cruciali per costruire un ambiente e delle strumentazioni, che simulino il più possibile l'ambiente ospedaliero e che consentano quindi la migliore generalizzazione degli apprendimenti acquisiti favorendo poi il momento dell'esame in contesto reale. Per alcuni esami, che richiedono apparecchiature particolari (visita oculistica, ortopantomografia, ecc.), si utilizzano apparecchi dismessi, ma molto simili a quelli in uso presso il presidio ospedaliero, che danno la possibilità di riprodurre movimenti reali, rumori, odori, sensazioni ecc.

La preparazione, come si può dedurre anche dalla preparazione di Marco prima descritta, coinvolge una serie di elementi fondamentali: aspetti educativi (osservazione, strategie funzionali, tassonomia dei rinforzi, creazione di storie sociali ecc.), psicologici (individuazione di possibili esperienze traumatiche pregresse, sia per evitare il più possibile di esporre l'utente a riattivazioni traumatiche, sia per cercare di attivare risorse di padronanza e controllo quanto più specifiche, che possano contrastare i classici vissuti connessi al trauma, in particolare vissuti di impotenza), una parte pratica di simulazione dell'esame, l'accompagnamento della persona a svolgere l'esame reale utilizzando gli apprendimenti acquisiti. Infine molta importanza viene anche data al periodo successivo allo svolgimento

⁹ O.S.S. operatore socio sanitario

dell'esame: dedicare particolari attenzioni, mangiare un cibo preferito o svolgere attività gradite con il professionista che ha svolto l'esame, crea una connessione positiva con l'esperienza appena vissuta e rinforza nella persona sentimenti positivi.

Diversi sguardi al progetto

Abbiamo ritenuto fondamentale raccogliere il pensiero di due componenti diverse che hanno partecipato al Progetto in un percorso di conoscenza reciproca dei bisogni propri e dell'altro.

Uno sguardo al progetto da parte del personale infermieristico

Dal punto di vista infermieristico la collaborazione per la realizzazione di questo Servizio è stata davvero importante. Molto spesso nel lavoro quotidiano ci troviamo ad avere grandi difficoltà ad eseguire pratiche semplici come iniezioni o prelievi a persone che per ricordi traumatici o per difficoltà a comprendere quel che sta per accadere diventano oppositive, si agitano manifestando un malessere tale da rendere impossibile l'esecuzione se non in maniera forzata. Per quanto la partecipazione a questo percorso abbia inizialmente richiesto un lavoro di consulenza propriamente tecnica rispetto alla costruzione di strumentazione (ECG, EEG, ortopantomografo, ecc.), alle tempistiche di esecuzione, alle posture/movimenti concessi durante l'esame i risultati ottenuti ci hanno permesso di avere una visione altra rispetto a quella 'classica infermieristica' spesso incentrata sul bisogno di cura/diagnosi piuttosto che sulle possibilità di ricercare e sperimentare diverse modalità di approccio. In generale l'infermiere è il professionista che cura la persona malata/bisognosa e per quanto la relazione rivesta un ruolo fondamentale in questo processo il lavoro fatto ha messo l'accento sull'importanza che invece ha il CARE ricordandoci che molto spesso 'il prendersi cura' rispetto al semplice 'curare' è molto più efficace, oltre che molto più soddisfacente. Lavorando in questo ambiente abbiamo ben chiaro quanto sia importante avere una visione globale e non parziale della persona, ma il percorso che abbiamo condiviso con educatori, O.S.S. e con le persone disabili ci ha dato una marcia in più in termini professionali e personali.

Uno sguardo al progetto: l'esperienza di una famiglia

“Nostro figlio avendo subito fin da piccolo numerosi interventi chirurgici e conseguenti ricoveri ospedalieri non accettava, in alcun modo, di essere sottoposto ad accertamenti sanitari manifestando un atteggiamento oppositivo e di sofferenza. Con questo stato d'animo era impossibile eseguire gli accertamenti diagnostici necessari, in particolare i prelievi ematici ci mettevano in grande difficoltà e generavano un grande malessere sia in Luca, che doveva essere tenuto a forza da 4-5 persone, sia in noi genitori, che lo vedevamo così aggredito, per quanto a fin di bene. Confrontandoci con gli operatori della Domus sul disagio di nostro figlio e di noi medesimi, abbiamo iniziato un percorso preparatorio, che

si è rilevato efficace nel poter eseguire i prelievi senza traumi, con conseguente sollievo da parte nostra. Visto l'obiettivo raggiunto riteniamo assolutamente valido il Servizio che Domus ha avviato”.

Discussione e conclusioni

Il Servizio ha avuto da subito una risonanza sulle famiglie e sugli operatori, sia del nostro centro, che di altre realtà. Si è infatti notato come questo Servizio abbia permesso a diverse persone di accedere a valutazioni diagnostiche in precedenza di difficile esecuzione, garantendo così il diritto di accesso alle cure.

Restano chiaramente alcune criticità, quali la necessità di creare una collaborazione ancora più stretta con il personale sanitario dell'Ospedale per avviare progetti condivisi e sinergici, sia di formazione, sia di attuazione del progetto. Inoltre, a fronte delle richieste in aumento, sta diventando prioritaria la ricerca di un luogo specifico dove effettuare la preparazione, ricreando il più possibile un setting simile ad uno studio medico.

Altro elemento di criticità è il far coincidere gli imprescindibili tempi individuali di ogni preparazione, legati fortemente alle caratteristiche personali, e i tempi dell'ambito sanitario ed ospedaliero. Auspichiamo, però, che una collaborazione sempre più stretta potrà portare le due realtà ad avvicinarsi individuando soluzioni comuni e condivise.

Auspichando che questo lavoro sia di stimolo ad altri operatori per impostare programmi simili, di modo che sulla tematica si possa sviluppare un confronto, ci pare comunque di poter dire che il Progetto impatti positivamente sui tre attori che si vedono coinvolti: la persona, i suoi familiari e le figure sanitarie. Ancora più dei dati raccolti, ci sembra che i rimandi di chi ha vissuto in prima persona il progetto possa spiegare a pieno il miglioramento sulla Qualità di Vita.

Ci piace concludere questo articolo con il contributo di Emma, che nel suo disegno ha forse meglio espresso la soddisfazione per aver partecipato a questo percorso.



Figura 2. Disegno di una bambina che ha partecipato al Progetto di Preparazione agli esami clinici e diagnostici

Bibliografia

- Alastra, V. (2014). Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche. In: V. Alastra, *Etica e salute* (pp. 209-22). Trento: Erickson.
- Alastra, V. (2016), *Formazione e ambienti narrativi nei territori di cura*, in V. Alastra (Ed.), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (pp.126-144), Milano: Franco Angeli.
- Alastra, V., Kaneklin, C., & Scaratti, G. (2012). *La Formazione situata*. Milano: Franco Angeli.
- Bianchini, M. (2015). *Il prelievo del sangue in età pediatrica: come aiutare i bambini a superare l'ansia della puntura*. <https://psicologia7ventiquattro.wordpress.com/2015/04/12/il-prelievo-del-sangue-in-eta-pediatrica-come-aiutare-i-bambini-a-superare-lansia-della-puntura/>
- Cancer Net Editorial Board (2016). *Preparing Your Child for Medical Procedures*.
- Council on Clinical Affairs (2012). *Guideline on Management of Dental Patients with Special Health Care Needs*. Reference Manual, 37, 6, 15-16.
- DeLeon, I. G., Hagopian, L. P., Catter, V. R., Bowman, L. G., Long, E.S ., & Boelter E. W. (2009). Abituare il bambino con ritardo mentale a portare gli occhiali da vista. *Handicap Grave*, 10, 1, 69-76.
- Formenti, L. (1998). *La formazione autobiografica*. Milano: Guerini e Associati.
- Mortari, L. (2002). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia.
- Mortari, L. (2003). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.
- Mortari, L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari, L. (2013). Il dolore e la cura. In L. Mortari & L. Saiani (2013), *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw-Hill.
- Mortari, L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Mortari, L., & Saiani, L. (2013, Eds.). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw-Hill Education.
- Nathan, J. E. (2001). Behavioral management strategies for young pediatric dental patients with disabilities. *J Dent Child.*, 68, 2, 89-101.